



# PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2022/03

DU 1ER FÉVRIER AU 15 MARS 2022

## SOMMAIRE

<b>● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....</b>	<b>3</b>
Projet NEXTHEP – Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie : les premiers résultats communiqués .....	3
Epilepsie : comment réagir face à une crise.....	4
TÉMOIGNAGE. "Un arc-en-ciel après la pluie", une BD pour expliquer l'épilepsie.....	4
Épilepsie : "Toutes les fonctions du cerveau peuvent être transitoirement interrompues par cette maladie souvent invisible", souligne un médecin .....	5
Les replays de la semaine de l'épilepsie.....	5
[WEBSERIE] TONIC : Une websérie produite par Épilepsie Montréal pour parler de l'épilepsie aux ados .....	6
[PODCAST] Code Source / Le Parisien : Pauline, 21 ans, raconte sa vie avec l'épilepsie .....	6
Découvrez la saison 2 des podcasts de la Ligue Française Contre l'Épilepsie !.....	7
<b>● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES .....</b>	<b>8</b>
Une nouvelle profession de santé : Les infirmier.e.s en pratique avancée (IPA).....	8
<b>● AUTISME / TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT .....</b>	<b>9</b>
Comprendre le diagnostic d'autisme de mon enfant. Un guide pour les parents et les proches aidants .....	9
<b>● MALADIES RARES .....</b>	<b>10</b>
Comprendre et connaître le syndrome X Fragile .....	10
<b>● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>11</b>
Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants .....	11
La Communication Alternative et Améliorée (CAA).....	11
Repérage précoce des écarts inhabituels de développement chez les enfants de 0 à 3 ans .....	11

**DR - Ce document est réservé à une publication en interne, merci de ne pas le diffuser publiquement.**  
Une version publique de ce document est accessible ici : <https://www.fahres.fr/ressources-documentaires/revue-de-presse>

## **Projet NEXTHEP – Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie : les premiers résultats communiqués**

Depuis 2019, le projet de recherche-action NEXTHEP explore la fonction ressource.

Cette dernière, bien que promue par les politiques de Santé comme un élément essentiel de la transformation de l'offre médico-sociale n'avait jusqu'alors fait l'objet d'aucune définition. Aucun référentiel de cette fonction ou cadre conceptuel et méthodologique de son déploiement n'étaient proposés.

Fruit des échanges et réflexions conduits entre associations de personnes souffrant d'épilepsie sévère ou graves, professionnels des établissements spécialisés épilepsies et experts de la Santé sur la question de l'inégalité d'accès aux ressources médico-sociales expertes en épilepsie observée sur le territoire national, le projet NEXTHEP (Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie) entend apporter une réponse à cette iniquité d'accès en soutenant la fonction ressource, outil de projection de l'expertise médico-sociale, depuis les établissements et services médico-sociaux (ESMS) vers les lieux de vie ou d'activité des personnes épileptiques.

### **NEXTHEP soutient l'émergence de la fonction ressources de proximité en épilepsie en :**

- Concevant des outils structurants soutenant cette dynamique au sein des dispositifs médico- sociaux : outils d'auto-diagnostic des ESMS quant à leur maturité pour investir la fonction ressource ; référentiel de la fonction ressource intégrant la nomenclature des moyens à mobiliser et des coûts inhérents ; guide d'accompagnement (gestion du projet, impact managérial et organisationnel, ...);
- Proposant des modèles d'organisation territoriale intégrée de la fonction ressource

A quelques mois de la conclusion de ce projet, il nous a semblé utile de partager quelques enseignements de NEXTHEP d'ores et déjà disponibles. Nous vous donnons rendez-vous à l'automne 2022 pour accéder à l'ensemble des livrables de ce projet et pour participer aux journées nationales et régionales de restitution des résultats.

Nous sommes à votre disposition pour tout échange sur NEXTHEP.

Aymeric AUDIAU, Directeur de **FAHRES** - Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante épilepsie Sévère

Pour le collectif NEXTHEP :

**EFAPPE**- [Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères](#)

**CNDEE** - Comité national des directeurs d'établissements pour personnes épileptiques

**IPSO FACTO** - cabinet conseil en Santé

**IFROSS-Université Lyon 3** - Institut de Recherche et de Formation sur les organisations sanitaires et sociales

**Télécharger les premiers résultats de la recherche :**

<https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2022/03/Copie-de-NEXTHEP-un-projet-de-recherche-action-autour-de-la-fonction-ressource-en-epilepsie-premiers-resultats-janvier-2022.pdf>

Source : © [www.topsante.com](http://www.topsante.com)  
Date de parution : 17/02/2022

### Epilepsie : comment réagir face à une crise

Les crises d'épilepsie, avec chute et convulsions, sont impressionnantes. A tout moment, on peut en être témoin, aussi on vous explique comment porter secours efficacement.

L'épilepsie touche en France environ 600 000 personnes, dont la moitié a moins de 20 ans. "Les épilepsies sont multiples, et tous les patients ne font pas de crises avec chute, perte de connaissance et convulsions" précise en préambule le Dr Norbert Khayat, neurologue. Pour ceux qui sont victimes de ces crises imprévisibles et souvent très brèves, l'origine se trouve dans le cerveau. C'est une "tempête" électrique, parcourant de nombreux neurones, qui va déclencher la crise.

**Lire la suite et voir les conseils d'expert :** Dr Norbert Khayat, neurologue, vice-président de l'Association Epilepsie France

<https://www.topsante.com/medecine/troubles-neurologiques/epilepsie/epilepsie-comment-reagir-face-a-une-crise-648668>

**Les conseils en vidéo :**

<https://dai.ly/x87zg9b>

---

Source : © [france3-regions.francetvinfo.fr](http://france3-regions.francetvinfo.fr)  
Date de parution : 16/02/2022

### TÉMOIGNAGE. "Un arc-en-ciel après la pluie", une BD pour expliquer l'épilepsie



*"Un Arc-en-ciel après la pluie" d'Adel Bounif, une BD pour sensibiliser à l'épilepsie • © Les éditions du Net*

Manel, 10 ans, souffre d'une forme sévère de l'épilepsie. Ses parents mènent le combat contre la maladie à ses côtés. Adel, le papa vient de publier une BD "Un arc-en-ciel après la pluie" (éditions du net), un outil pédagogique pour expliquer et dédramatiser la maladie.

**Lire la suite :**

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/moselle/temoignage-un-arc-en-ciel-apres-la-pluie-une-bd-pour-expliquer-l-epilepsie-2464150.html>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.francetvinfo.fr](http://www.francetvinfo.fr)  
Date de parution : 14/02/2022

### Épilepsie : "Toutes les fonctions du cerveau peuvent être transitoirement interrompues par cette maladie souvent invisible", souligne un médecin

3% de la population est touchée par des crises d'épilepsie, indique le professeur Fabrice Bartolomeï, chef du service d'épileptologie et rythmologie cérébrale à l'hôpital de la Timone à Marseille.

#### Lire la suite et l'interview du Pr Fabrice Bartolomeï

[https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/epilepsie-toutes-les-fonctions-du-cerveau-peuvent-etre-transitoirement-interrompues-par-cette-maladie-souvent-invisible-souligne-un-medecin\\_4960953.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/epilepsie-toutes-les-fonctions-du-cerveau-peuvent-etre-transitoirement-interrompues-par-cette-maladie-souvent-invisible-souligne-un-medecin_4960953.html)

Source : © [www.epilepsie-info.fr](http://www.epilepsie-info.fr)  
Date de parution : 24/02/2022

### Les replays de la semaine de l'épilepsie

Les replays des conférences de la semaine de l'épilepsie, qui s'est tenue du 15 février au 18 février 2022, sont désormais disponibles.

À l'occasion du 14 février 2022, la Ligue Française Contre l'Épilepsie a organisé une action de communication par la mise en place de diverses conférences tout au long de la semaine.

L'objectif de ces actions est de changer le regard sur l'épilepsie, lutter contre un certain nombre d'idées fausses, permettre aux personnes atteintes d'épilepsie d'être moins « stigmatisées », que ce soit sur leur lieu de travail ou dans leur vie sociale.

Vous vous êtes inscrits à un ou plusieurs webinaires lors de la semaine de l'Épilepsie et vous n'avez pas pu les visionner ? Retrouvez les replays de la semaine de l'épilepsie ici :

<https://www.epilepsie-info.fr/les-replays-de-la-semaine-de-lepilepsie/>

The graphic is titled "SEMAINE DE L'ÉPILEPSIE" and "REPLAY". It lists four webinars from the week of February 15-18, 2022:

- MAR. 15 FÉVRIER  
Épilepsies & Filière de soins
- MER. 16 FÉVRIER  
Épilepsies : comment faire à l'école ?
- JEU. 17 FÉVRIER  
Avoir une épilepsie et travailler : quelles questions ?  
Quelles réponses ?
- VEN. 18 FÉVRIER  
De l'épilepsie au cerveau : comment les connaissances sur l'épilepsie ont permis de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau

The graphic also features a brain icon and a circular arrow icon.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [m105.ca](https://m105.ca)

Date de parution : 24/02/2022

## [WEBSERIE] TONIC : Une websérie produite par Épilepsie Montréal pour parler de l'épilepsie aux ados



Pour le mois de sensibilisation à l'épilepsie, une websérie sur le sujet a été mise en ligne [ICI](#)

Réalisée par Èva Perreault-Gagnon, les épisodes présentent le parcours fictif de Charlotte (interprétée par Alexandra M. Bândeau), 20 ans, artiste à ses heures et joueuse de soccer, qui est diagnostiquée avec de l'épilepsie. La série présente les répercussions que crée son épilepsie dans différentes sphères de sa vie.

**Voir la bande-annonce :**

<https://www.youtube.com/watch?v=fca1CUIhRSw&t=1s>

**Retrouvez tous les épisodes de la mini-série ici :**

<https://epilepsiemonteregie.org/serie-tonic/>

Source : © [podcasts.leparisien.fr](https://podcasts.leparisien.fr)

Date de parution : 03/03/2022

## [PODCAST] Code Source / Le Parisien : Pauline, 21 ans, raconte sa vie avec l'épilepsie

Cette jeune femme souffre de crises à répétition depuis l'enfance.

Elle raconte dans Code source son adolescence avec cette maladie encore mal connue et son espoir de guérison, au micro de Sarah Hamny.

Dans ce podcast : L'épilepsie est une maladie causée par le cerveau qui touche environ 650 000 personnes en France. Elle se manifeste dans de nombreux cas par des crises chroniques souvent légères ou parfois beaucoup plus violente.

Dans cet épisode de Code source vous allez entendre le témoignage de Pauline Grimal 21 ans. Elle souffre d'une forme sévère de l'épilepsie depuis l'enfance ses crises impressionnantes à voir peuvent la faire convulser pendant plusieurs minutes. Il y a deux ans Pauline a subi une opération du cerveau dans l'espoir de vivre plus normalement avec cette maladie elle raconte aujourd'hui son histoire au micro de Sarah Hamny.

Quand je rencontre Pauline je remarque tout de suite son grand sourire, elle a les cheveux bruns coiffés en chignon et porte une robe noire. Elle est très chaleureuse, on s'installe elle commence à nous raconter son histoire. Pauline est née le 7 février 2001 à Evry près de Paris. Elle me raconte qu'elle a grandi dans une famille aimante avec sa grande sœur et ses parents. Enfant Pauline est une très bonne élève, un soir alors qu'elle est chez elle Pauline à un moment d'absence. Elle a dix ans elle tombe dans un état qu'elle n'a jamais connue et perd le contrôle de son corps...

**Écouter le podcast Code Source / Le Parisien :**

<https://podcasts.leparisien.fr/le-parisien-code-source/202202281737-ses-crisis-son-operation-son-espoir-pauline-21-ans-raconte-s>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.epilepsie-info.fr](http://www.epilepsie-info.fr)  
Date de parution : 10/02/2022

## Découvrez la saison 2 des podcasts de la Ligue Française Contre l'Épilepsie !



EPILEPSCIENCE Focus Image : Des nouvelles de la recherche scientifique et médicale dans l'épilepsie

**S02E01** : Une étude hongroise retrouve une prévalence élevée de l'épilepsie chez les sujets décédés de la COVID-19

<https://www.epilepsie-info.fr/saison-2-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s02e01/>

**S02E02** : Les coûts directs et indirects de l'épilepsie dans le monde : un total de + de 140 Milliards de dollars/an

<https://www.epilepsie-info.fr/saison-2-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s02e02/>

**S02E03** : Traiter intensivement l'EEG « paroxyste » ne modifie pas le pronostique des comas post-anoxiques

<https://www.epilepsie-info.fr/saison-2-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s02e03/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)

Date de parution : 16/03/2022

### Une nouvelle profession de santé : Les infirmier.e.s en pratique avancée (IPA)

Née de la loi de modernisation de notre système de santé 2016, la nouvelle profession d'[infirmier.e.s de pratique avancée \(IPA\)](#) vient améliorer l'accès aux soins et les parcours des patients, dans un contexte où la démographie médicale est en baisse et où les malades chroniques sont de plus en plus nombreux.

Cette mesure est basée sur la montée en compétences, d'infirmier.e.s diplômé.e.s d'Etat (IDE) vers le diplôme d'Etat d'IPA. La 1<sup>ère</sup> promotion d'IPA est sortie en 2019 et l'on en attend environ 5000 d'ici 2024.

Leur rôle n'est pas d'effectuer les actes dispensés par les IDE, mais de se consacrer au suivi de malades chroniques, et cela uniquement dans le cadre d'une équipe de soins coordonnée par un médecin.

**Lire la suite :**

<https://www.france-assos-sante.org/2022/03/16/une-nouvelle-profession-de-sante-les-infirmier-e-s-en-pratique-avancee-ipa/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)



## AUTISME / TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT

Source : © [www.defiscience.fr](http://www.defiscience.fr)

Date de parution : le 17/10/20202

### Comprendre le diagnostic d'autisme de mon enfant. Un guide pour les parents et les proches aidants



La procédure et l'annonce du diagnostic d'autisme de son enfant peuvent être des moments bouleversants. Parce qu'il n'est pas toujours facile de se repérer, cette brochure propose de faire le point sur la démarche diagnostique mais aussi sur le post-diagnostic et les accompagnements envisageables sur lesquels les parents peuvent s'appuyer.

#### Consulter la brochure

<https://gncra.fr/wp-content/uploads/2022/02/Brochure-Post-Diag-Enfant-GNCRA-Web.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## MALADIES RARES

Source : © [www.enfant-different.org](http://www.enfant-different.org)

Date de parution : le 02/02/2022

### Comprendre et connaître le syndrome X Fragile

Le syndrome de l’X fragile est une maladie rare, génétique et héréditaire. Une présentation des signes de la maladie, de la prise en charge et des contacts...

**Lire la suite :**

<https://www.enfant-different.org/handicaps-et-maladies/connaître-le-syndrome-x-fragile>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [solidarites-sante.gouv.fr](https://solidarites-sante.gouv.fr)

Date de parution : 10/02/2022

### Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants

Entre 8 et 11 millions de personnes aident régulièrement leurs proches âgés, malades ou en situation de handicap. Pour **répondre aux difficultés de ces aidants au quotidien**, mais surtout à leur besoin de répit, **un guide composé de 17 fiches-repère** a été élaboré, en lien avec des associations, pour présenter **quelques formes de répit existantes**.

Organisées en rubriques correspondant aux différents besoins de l'aidant, ces fiches-repères sont illustrées par des exemples concrets de solutions de répit existant actuellement, qu'il s'agisse de dispositifs nationaux ou d'initiatives locales exemplaires.

**Lire la suite :**

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

---

Source : © [www.enfant-different.org](http://www.enfant-different.org)

Date de parution : 02/02/2022

### La Communication Alternative et Améliorée (CAA)

Introduction à la CAA (Communication Alternative et Améliorée)

De nombreuses personnes, enfants et adultes, en situation de handicap, n'accèdent pas, ou peu, à notre code commun de communication, le langage oral. Et pourtant toutes ces personnes sont des êtres de communication. Elles sont souvent dépendantes de leur entourage pour trouver et intégrer les stratégies, supports et outils de communication qui leur sont adaptés.

Tous relèvent de la CAA (Communication Alternative et Améliorée).

**Lire la suite :**

<https://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/la-communication-alternative-et-amelioree-cao>

---

Source : © [handicap.gouv.fr](http://handicap.gouv.fr)

Date de parution : 31/01/2022

### Repérage précoce des écarts inhabituels de développement chez les enfants de 0 à 3 ans

Un livret pédagogique à disposition des professionnels et des parents.

Chaque année en France, 10% des enfants naissent avec un trouble du neuro-développement. Il est nécessaire d'agir tôt et de repérer les écarts de développement de façon précoce et d'intervenir. **Si les professionnels de la petite enfance sont les mieux placés pour identifier les difficultés**, ils n'avaient cependant pas les moyens d'objectiver leurs inquiétudes et d'aborder avec les parents la question d'un développement inhabituel. Avec ce livret il en auront désormais la possibilité.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

**Lire la suite et accéder au livret :**

<https://handicap.gouv.fr/reperage-precoce-des-ecarts-inhabituels-de-developpement-chez-les-enfants-de-0-3-ans>

Découvrez également la vidéo de l'ANECAMSP avec **des témoignages de professionnels de la petite-enfance utilisant le livret pour repérer des écarts inhabituels de développement** chez les enfants de 0 à 3 ans.

[https://www.youtube.com/watch?v=Y3Jk\\_IX2Kgo](https://www.youtube.com/watch?v=Y3Jk_IX2Kgo)

[RETOUR SOMMAIRE](#)